

Comparación de la conducta de enfermedad en pacientes colombianos con hemofilia A, en una muestra con dolor crónico y sin dolor crónico

Comparison of disease behavior in colombian patients with hemophilia A, in a sample compared with chronic pain and without chronic pain

Claudia Susana Silva Fernández¹, Ana Fernanda Uribe Rodríguez²

Resumen

Objetivo. Identificar las variables de conducta de enfermedad en una muestra de pacientes colombianos con Hemofilia A y comparar los resultados de grupos (con dolor crónico y sin dolor crónico) para un análisis de relaciones entre variables. **Método.** El enfoque fue cuantitativo y su diseño transversal; la metodología empleada fue *ex post facto* de tipo retrospectiva. Para el análisis estadístico se hizo una comparación de grupos (sin dolor crónico y con dolor crónico). El factor de conducta de enfermedad se evaluó a través del Cuestionario de Conducta de Enfermedad de Ballester y Botella del año 1993. Los resultados obtenidos mediante la prueba T, la *correlación de Spearman*, la *prueba U de Mann-Whitney* y la *Curva de ROC*. **Resultados.** Se evaluaron veintisiete sujetos con diagnóstico de Hemofilia A con un rango de edad entre 19 y 55 años. Diecisiete sujetos conformaron el grupo con dolor crónico y diez sujetos el grupo sin dolor crónico. En conclusión se hallaron asociaciones significativas entre el dolor crónico y las variables relacionadas a inestabilidad emocional, así como correlaciones positivas con resultados de investigaciones previas sobre la caracterización de la población con hemofilia.

Palabras clave: Hemofilia A, dolor crónico, conductas de enfermedad.

Abstract

Objective. To Identify the variables of illness behavior in a sample of Colombian patients with hemophilia A and to compare the results of groups (with chronic pain and without chronic pain chronic) for an analysis of relationships between variables. **Methods.** The approach was quantitative and its cross-sectional design. The methodology used was *ex post facto* retrospective type. A comparison groups (without chronic pain and chronic pain) was done for the statistical analysis. The disease behavior factor was evaluated through the Ballester and Botella Disease Questionnaire Conduct of 1993. The results obtained by the T-test, the Spearman correlation, the Mann-Whitney U test and the ROC curve. **Results.** Twenty-seven subjects diagnosed with haemophilia A diagnosed with a age range between 19 and 55 years were evaluated. Seventeen subjects formed the group with chronic pain and ten subjects the group without chronic pain. In conclusion, we found significant associations between chronic pain and variables related to emotional instability, as well as positive correlations with results of previous research on the characterization of the population with hemophilia.

Key words: Haemophilia A, Chronic Pain, Illness Behavior.

1. Magíster en Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga.

2. Doctora en Psicología, Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga.

Correspondencia: anafernanda.uribe@upb.edu.co

Fecha de recepción: Junio 27 de 2016 - Fecha de aprobación: Octubre 18 de 2016

Introducción

En Colombia, entre 1990 y 2005 se evidenció un aumento en el porcentaje de muertes por enfermedades crónicas del 59% al 62.6% (1), y en cifras del año 2008, 404 personas por cada 100.000 habitantes mueren por enfermedades no transmisibles (2). Es así como en Colombia las muertes a causa de actos violentos y accidentes, y aquellas por enfermedades infecciosas como el VIH/SIDA, la tuberculosis y la malaria, fueron sobrepasadas en los niveles de mortalidad por las enfermedades crónicas no transmisibles (1).

Ahora bien, la hemofilia (que se encuentra categorizada en el CIE-10 en su capítulo III denominado *enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos y ciertos trastornos que afectan el mecanismo de la inmunidad* dentro de los defectos de coagulación o afección hemorrágica), puede considerarse como una enfermedad crónica la cual no es de transmisión infecciosa ya que su etiología es hereditaria (3). La hemofilia a pesar de no ser una patología frecuente en la población mundial es considerada una enfermedad crónica que debido al deterioro que puede causar, lleva consigo una seria afectación en el nivel de calidad de vida de quien la padece especialmente por las complicaciones y comorbilidades asociadas (4,5).

La hemofilia se considera una patología hereditaria de carácter crónico, recesiva y ligada al sexo, puesto que suele manifestarse en hombres y las mujeres transmiten el gen mutado. Los factores VIII y IX de la coagulación de la sangre, se encuentran afectados por lo que existe un alto riesgo de hemorragias (6). La hemofilia tiene un tratamiento es preventivo o profiláctico con el fin de controlar las comorbilidades que puede generar ante manifestaciones de tipo hemorrágico, inflamatorio y doloroso (7).

En el ámbito mundial, la hemofilia afecta a un hombre de cada 10.000 (8). En Colombia la media de la prevalencia desde el año 1998 a 2006 es de 3,8 afectados por cada 100.000 habitantes,

promedio que ha ido en aumento al pasar de los años (8). En el año 2012 la *World Federation of Hemophilia (WFH)* lanzó su Estudio Global Anual en el que identificó durante el 2011 un total de 268.030 personas con trastornos de la coagulación en 108 países, con un aumento de 10.848 desde el año anterior (6).

Por su parte, en el 2010 Colombia reportó el 1,18% de la población mundial con hemofilia, con prevalencia en población adulta y hemofilia A (6). La distribución geográfica de hemofílicos en Colombia muestra predominancia de la población en Bogotá (800), la Costa Atlántica (450), el grupo de las ciudades de los departamentos de Valle, Cauca y Nariño (450), el grupo de Tolima, Cundinamarca y Huila (350) y en los Santanderes (350) (9).

Cuando se tiene una hemofilia severa hay mayor riesgo de presentar sangrados espontáneos en tejidos blandos y articulaciones (10). Uno de los tipos de sangrados que se considera como consecuencia frecuente de la hemofilia es la de las articulaciones, conocida como hemartrosis. La hemartrosis posee mayor frecuencia en la rodilla (45%), el codo (30%), el tobillo (15%), el hombro (3%), la muñeca (3%), la cadera (2%) y en otras articulaciones (2%) (9).

Existen dos tipos de hemorragias en articulaciones, la aguda y la subaguda. La hemartrosis subaguda es aquella que ocurre en una articulación ya atrofiada por una hemorragia previa, mientras que la aguda es la que ocurre en una articulación previamente sana (11). La hemartrosis puede generar serias complicaciones ante exposición de la membrana sinovial –parte interna de la cápsula articular– por dificultades de reabsorción de la sangre debido a hemorragias frecuentes (frecuentemente después de dos o tres) o intensas; de este modo, puede ocurrir una complicación de la hemofilia dada una hipertrofia de la membrana sinovial denominada sinovitis hemofílica crónica (11). Por su parte, las artropatías producidas por hemartrosis subagudas recurrentes durante

meses o años, son las complicaciones de mayor prevalencia en la hemofilia que conllevan a un alto grado de incapacidad y que se pueden presentar a cualquier edad. En la artropatía existe queja del dolor durante el movimiento y reposo de la articulación, es decir, el dolor es constante (7).

El dolor en la hemofilia producto de la hemartrosis, puede llegar a afectar el nivel de calidad de vida, ya que cuando se cronifica conlleva a pérdida de funcionalidad de la parte afectada. Ante esto, investigaciones han concluido que el dolor se convierte en un sufrimiento que provoca una seria afectación clínica en las esferas funcionales (laboral, familiar, social, cognitiva), es decir, en la calidad de vida, más aún, cuando el dolor es de tipo crónico (12).

El dolor en la hemofilia es un efecto secundario de los episodios de hemorragias, que comienza con un dolor agudo y ante su complicación se convierte en un dolor crónico (13, 14). La intensidad del dolor es el principal factor influyente en el nivel de calidad de vida física y mental de los pacientes con hemofilia, por lo que en pacientes con hemofilia severa existe mayor afectación ya que suelen presentar más episodios de dolor recurrente en comparación a pacientes con hemofilia leve o moderada (15). Cuando el dolor se combina con una mayor edad parece favorecer una mayor limitación funcional del paciente con hemofilia (16); ante esto, en una investigación realizada en Europa (13), estudiaron pacientes con hemofilia suscritos a 22 centros de salud, en los que identificaron que 5103 eran adultos de los cuales 2224 tenían hemofilia severa y 840 con dolor crónico; mientras que 1687 eran menores de 18 años de edad de los que 792 tenían hemofilia severa y 76 presentaban dolor crónico.

En Estados Unidos (15), estudiaron la descripción del dolor en los pacientes con hemofilia, encontraron que los pacientes con hemofilia severa son quienes tienen mayores niveles de dolor en episodios agudos; y cuando son episodios de dolor persistente, el nivel de intensidad de

dolor suele ser mayor en pacientes con hemofilia moderada seguidos de los pacientes con hemofilia severa. También hallaron que los descriptores más usados por los pacientes con hemofilia ante dolor persistente o crónico son: doloroso en un 87%, persistente 47%, fatigoso 43%, fuerte 43%, sensible 42% y palpitante 41%.

Por otro lado, en un estudio sobre el dolor y su limitación funcional en pacientes con hemofilia severa realizado en Europa, encontraron que el 81% de los pacientes con hemofilia severa expresaba experiencia de dolor, y que la localización corporal en la que hay mayor dolor para los pacientes con hemofilia es el tobillo (33%), en segundo lugar el codo (20%), seguida de la rodilla (18%) (16). Por su parte, en Colombia, la Fundación Hospital de la Misericordia identificó que la distribución por frecuencia de hemartrosis en pacientes con hemofilia era del 70% al 80%, del 10% al 20% en músculos y tejidos blancos, del 10% al 5% otras hemorragias importantes y del 5% en el sistema nervioso (9).

Teniendo en cuenta que el dolor crónico es un factor común en los pacientes con hemofilia, se hace necesaria su definición. La definición más completa del dolor crónica se resume en una experiencia sensorial y emocional desagradable que se fija de manera arbitraria mínimo durante tres meses a pesar de los intentos terapéuticos curativos, y está asociada a un daño en los tejidos de forma continua o intermitente (17,18), requiriendo del manejo integral de quien lo padece abarcando factores de corte biológico, conductual, emocional y social. Los episodios de dolor deben ocurrir al menos una vez por semana, y su causa debe ser de difícil o nulo control (13). De este modo, y recordando el modelo biopsicosocial, el dolor crónico se asume como un complejo multidimensional donde aspectos valorativos y motivacionales empiezan a hacer parte de los factores influyentes frente a la experiencia del dolor (18, 19).

El dolor crónico como complejo multidimensional que se ha relacionado con rasgos de personalidad asociados a la depresión y ansiedad como el

neuroticismo, la histeria, la introversión y la hipocondría; a su vez, investigaciones han apuntado a las estrategias de afrontamiento pasivas (locus de control externo, catastrofización y evitación), el escaso apoyo familiar y social, las creencias de enfermedad que favorecen la adaptación a ésta, la relación médico-paciente y el estado emocional del paciente como mediadores en el grado de incapacidad, cronificación y sufrimiento del dolor (20, 21).

Ahora bien, las implicaciones del dolor crónico conllevan a una afectación en el nivel de calidad de vida de quien lo padece, empezando porque es una de las problemáticas de salud que mayor costo económico genera en el sistema de salud, ya que es causa de incapacidades de larga duración –que en ocasiones conlleva a indemnización o baja laboral– y de tratamientos recurrentes para su control (20-25). Por su parte, uno de los ejemplos indicativos del deterioro en el nivel de calidad de vida de los pacientes hemofílicos es el dado por (5), en donde identifican que a mayor complicación del cuadro clínico de la hemofilia hay mayor impacto en la vida del paciente al asociársele al aumento del ausentismo escolar.

Creencias y conductas sobre la enfermedad

Entre los factores psicológicos influyentes en la reacción ante la situación de enfermedad se encuentran las creencias sobre la enfermedad, consideradas como la valoración que tiene el individuo sobre las circunstancias de la enfermedad y su tratamiento que desencadenan su respuesta actitudinal y conductual; dicha valoración funciona como un conocimiento desarrollado a partir de un contexto cultural determinado y de experiencias e ideas previas que estructuran la sensación de vulnerabilidad y la posibilidad de reducir el riesgo con relación a la enfermedad (26, 27).

Carruyo y colaboradores (28) rescatan la posición de las creencias puesto que la valoración frente a la enfermedad conlleva a desarrollar una intención a una acción específica que explica la actitud ante la

patología, lo que está fundamentado en la teoría de la acción razonada previamente explicada. Para ello, cada persona elabora y modifica su estructura de creencias, la cual posee poder de motivación frente al carácter de credibilidad que da a la realización de determinados actos para el cumplimiento de objetivos (29), asumiendo que los individuos damos valor a la conducta con respecto a sus consecuencias y que dicho valor genera expectativas de deseo frente a la evitación de la enfermedad y el sufrimiento (30).

Por otro lado, un concepto clave que lleva a entender las creencias como factor psicosocial influyente en la enfermedad es la *conducta de enfermedad* manifiesta como una estable disposición a reaccionar frente a las diferentes situaciones relacionadas con la enfermedad, mediada por una percepción y evaluación de los signos corporales como anormales, permitiendo conocer la estructura mental frente a las creencias que centralizan los sentimientos, pensamientos y acciones frente a la enfermedad (31).

Investigaciones han identificado el papel central de las creencias ante situaciones relacionadas con la enfermedad y su control. Por ejemplo, Buendía (32) brinda reconocimiento a las creencias en la adherencia al tratamiento, en el que las percepciones sobre los beneficios y riesgos del tratamiento son influyentes en la decisión de seguir o no las recomendaciones médicas. Los investigadores Vinaccia y Quiceno (33) identificaron que los pensamientos catastróficos están asociados a mayor percepción de afectación en el funcionamiento físico de pacientes con enfermedad renal crónica. En otra investigación concluyeron que la percepción de riesgo que se tiene ante la enfermedad es una variable influyente en la adopción de conductas consideradas como de riesgo (34).

Por su parte, Bayés en su estudio en pacientes con tratamientos paliativos (2000), identifica mayor dificultad en la superación de la experiencia del dolor ante el desconocimiento de su causa

y la creencia de imposibilidad para aliviarse, generando con ello un aumento en el sufrimiento para las personas. Para Bayés el sufrimiento se origina frente a una percepción de amenaza para la integridad psíquica y/o biológica; de este modo, podría suponerse que a mayor percepción de amenaza, como puede pasar en los casos de dolor crónico, mayor dificultad de afrontamiento (35).

Hallazgos psicológicos frente al dolor en hemofilia encuentran que los pacientes con hemofilia severa presentan pensamientos negativos de categoría catastrófica frente al dolor (15). Van Genderen y colaboradores refieren en un artículo publicado en el 2006 que el impacto de la sintomatología del dolor en los pacientes con hemofilia está explicado a través del *Proceso de Invalidez* propuesto por Nagi y que indica que la patología lleva a unos impedimentos en la realización de actividades cotidianas, lo que a su vez se asume como una limitación funcional que termina conllevando a una incapacidad sentida por parte del paciente (16).

Finalmente, Carruyo y colaboradores (28) identifican la actitud del paciente con hemofilia frente a su patología como un factor clave e influyente en el desarrollo de conductas ante la sintomatología y las secuelas que puede tener la enfermedad. Las creencias con base a la afectación clínica severa de la hemofilia debido a los riesgos de adquirir otras enfermedades crónicas en transfusiones de sangre (p.e. VIH), las secuelas incapacitantes, las afectaciones articulares y la focalización de la enfermedad como consecuencia de un problema hereditario y genético (Factor VIII o IX), suelen asociarseles a una actitud negativa ante la enfermedad; mientras que, creencias basadas en el mejor conocimiento de la enfermedad sobre los recursos que se tienen para el mejoramiento de la calidad de vida se relacionan a una actitud ligeramente positiva (28).

Materiales y métodos

Población y muestra. El muestreo empleado fue de tipo probabilístico intencional, en el cual los

sujetos evaluados se contactaron conforme a datos suministrados por tres entidades que fueron la Fundación Oftalmológica de Santander-Clinica Carlos Ardila de Floridablanca, el Hospital Universitario Ramón González Valencia de Bucaramanga y la IPS Bio Vital de Medellín. En total fueron veintisiete sujetos todos hombres con un rango de edad entre 19 y 55 años de edad; de los cuales 77,8% eran de la región Santander y 22,2% eran de la región Antioquia, específicamente 55,6% residían en Bucaramanga, 22,2% en Medellín, 7,4% en Piedecuesta, 3,7% en Barrancabermeja, 3,7% en Floridablanca, 3,7% en Aratocha y 3,7% en el Socorro. El grupo de sujetos sin dolor crónico estuvo conformado por 10 personas, mientras que el grupo con dolor crónico estuvo conformado por 17 personas.

Instrumentos. Se aplicaron dos instrumentos que fueron la entrevista de datos socio-demográficos y biológicos y el cuestionario de conducta de enfermedad. La entrevista semiestructurada de datos sociodemográficos y biológicos se aplicó a través de veinte preguntas claves con el fin de identificar las variables socio-demográficas centrales que pudieran describir los sujetos participantes en la investigación, así como identificar un primer factor de variables biológicas relacionadas a la hemofilia y el dolor crónico, tales como el tiempo de diagnóstico, el tipo de tratamiento y los antecedentes desde el área mental y física; y un segundo factor de variables sociales referentes al sistema familiar, de salud, vivienda, religión y nivel educativo.

El Cuestionario de Conducta de Enfermedad o *Illness Behavior Questionnaire*, por sus siglas en inglés IBQ, es la versión castellana de Ballester y Botella del año 1993, el cual se empleó para el acercamiento a las conductas de enfermedad del sujeto sobre su enfermedad; la aplicación de este cuestionario tuvo como objetivo explorar las actitudes y sentimientos del paciente y la percepción sobre su situación social y las reacciones de los otros, todo con relación a la enfermedad que posee.

El IBQ evalúa siete dimensiones que son: hipocondriasis general compuesta por los ítems 9, 20, 21, 24, 29, 30, 32, 37, 38, convicción de Enfermedad por los ítems 2, 3, 7, 35, 41, percepción psicológica versus somática de la enfermedad por los ítems 11, 16, 44, 46, 57, inhibición afectiva por los ítems 22, 36, 53, 58, 62, perturbación afectiva por los ítems 12, 18, 47, 54, 59, negación por los ítems por los ítems 27, 31, 43, 55, 60 e irritabilidad con los ítems 4, 17, 51, 56, 61. El IBQ consta de 62 preguntas con una modalidad de respuesta dicotómica donde SÍ tiene un valor de 1 mientras que NO un valor de 0, a mayores puntuaciones menor adaptación a situación de enfermedad.

Las cualidades estadísticas del IBQ mostradas en estudios previos indican una confiabilidad medida a través del alfa de Cronbach de 0.77 y 0.84 (36). En el estudio actual se midió en el IBQ el alfa de Cronbach que obtuvo un valor de 0,881.

Procedimiento. La investigación se desarrolló a través de seis fases que comprenden la documentación científica referente a las variables a medir y el estado del arte en hemofilia y dolor crónico; la búsqueda de participantes en la que se requirió el aval de tres instituciones de salud de las ciudades de Medellín y Bucaramanga, las cuales facilitaron datos de contacto de sujetos con hemofilia A; posteriormente se contactaron telefónicamente a los sujetos con el fin de invitarlos a participar en la investigación y brindarles información sobre la justificación, objetivos y metodología de la misma, resaltando la posibilidad de objeción o abandono de su participación. Ante autorización voluntaria a participar en la investigación dada a través de la firma del consentimiento informado, se realizó la fase tres que fue la aplicación de los instrumentos de tipo individual y con acompañamiento del investigador, en una sesión los 2 instrumentos y en un tiempo promedio de 20 minutos.

Seguidamente, se ejecutó la fase cuatro que consistió en el desarrollo de una base de datos

en el programa SPSS versión 18, en la cual se analizaron 89 ítems desplegados en nueve factores medidos. Se hizo un análisis estadístico descriptivo e inferencial para la correlación de variables para muestras no paramétricas aplicándose la prueba *T de Student*, la *correlación de Spearman*, la *prueba U de Mann-Whitney* y la *Curva ROC*. Finalmente se realizó el informe de resultados y discusión.

Resultados

En primera instancia se darán a conocer los resultados sociodemográficos posteriormente se encuentra la comparación de las variables de conducta de enfermedad en pacientes con hemofilia A entre el grupo de sujetos con dolor crónico y el grupo de sujetos sin dolor crónico.

La muestra estuvo conformada por veintisiete sujetos hombres con una media de edad de 30,4 años y su desviación estándar de edad fue de 10,36 años; el rango de edad estuvo entre 19 años y 55 años. La distribución de las regiones donde viven los sujetos conforme al Departamento geográfico Colombiano tuvo predominancia en Santander con el 77.8% de los sujetos, comparado con Antioquia que obtuvo 22.2%; el 92,6% vivían en zona urbana, mientras que el 7,4% vivían en una zona rural. El 55,6% de los sujetos valorados vivían en estrato socioeconómico 3, siendo la mayoría seguida de 25,9% de sujetos que vivían en estrato socioeconómico 2, 11,1% que vivían en estrato socioeconómico 4, 3,7% que vivían en estrato 1 y 3,7% que vivían en estrato 5.

La mayoría significativa de los sujetos eran solteros (81,5%), y en menor medida casados (11,1%), divorciados (3,7%) y en unión libre (3,7%). Un porcentaje significativo de los sujetos eran católicos (63%), seguido de un grupo de sujetos que no profesaban religión (22,2%) y por otro grupo de sujetos de religión cristiana (14,8%). El nivel de formación académica de los sujetos valorados tuvo predominancia el bachillerato completo (44,4%), con formación de técnico 15,4%, universitario 14,8%, bachillerato incompleto

7,4%, universitario incompleto 7,4%, primaria incompleta 3,7%, primaria completa 3,7% y tecnología 3,7%. Con relación a la situación laboral de los sujetos valorados, la distribución fue parcialmente equilibrada entre estar inactivo laboralmente 51,9% y estar empleado 40,7%, tan sólo un 7,4% eran independientes.

En la Tabla 1 se presentan los factores biológicos evaluados, ante lo cual se halló que todos habían presentado episodios de dolor, sin embargo el 63% tenían dolor crónico según criterio diagnóstico de CIE 10. Frente a la ubicación del dolor se evidencia que en la mayoría se presenta en las articulaciones (86%), y en menor medida en los músculos y tejidos blandos (13%) y ninguna 1%; el 51,9% no usaban tratamiento para el manejo del dolor, seguido del 44,4% que empleaban

tratamiento medicamentoso. A su vez, el 81,5% de los sujetos tenían tratamiento profiláctico para la hemofilia, con el fin de prevenir hemorragias; el 55,2% fueron diagnosticados con hemofilia en sus primeros 5 años de vida, seguido por el diagnóstico entre los 11 y 17 años de edad (25,9%) y después de los 18 años de edad (18,5%).

Por su parte, el análisis de muestras en diferenciación con el grupo de sujetos con dolor crónico y los sujetos sin dolor crónico, evidencia diferencias significativas entre las variables percepción psicológica versus somática de la enfermedad ($p=0,009$) que indica la creencia de la influencia de variables psicológicas sobre el estado de enfermedad y la variable perturbación afectiva que refiere a la presencia de afectación afectiva reactiva a la patología física ($p=0,023$), Tabla 2.

Tabla 1. Distribución de la muestra según variables biológicas

	Variable	Frecuencia	%
Tiempo de la Identificación de la Hemofilia	Primer año de Vida	8	29,6%
	2-5 primeros años de vida	7	25,9%
	6-10 primeros años de vida	0	0%
	11-17 primeros años de vida	7	25,9%
	18 años en adelante	5	18,5%
Tratamiento para hemofilia	Ninguno	5	18,5%
	Profilaxis	22	81,5%
Presencia de dolor Crónico	No presenta	10	37%
	0 a 3 meses	7	25,9%
	4 meses a 12 meses	2	7,4%
	13 meses a 24 meses	2	7,4%
	25 meses a 60 meses	6	22,2%
Tratamiento para el dolor crónico	Medicamentoso	12	44,4%
	Medicamentos y Terapias complementarias	1	3,7%
	Quirúrgico	0	0%
	Ninguno	14	51,9%
Antecedes psiquiátricos Familiares	Ninguno	26	96,3%
	Trastorno del Estado de Ánimo	1	3,7%
Antecedes psiquiátricos Personales	Ninguno	22	81,5%
	Trastorno del eje I-DSM IV	1	3,7%
	Trastorno del estado de animo	3	11,1%
	Trastorno de ansiedad	1	3,7%

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de conducta de enfermedad discriminado por sujetos con dolor crónico y sin dolor crónico.

Variables Conducta de Enfermedad	P	Sin dolor crónico		Con dolor crónico	
		Media	Desviación Típica	Media	Desviación Típica
Hipocondriasis General	0,451	2,5(M)	1,8	4,5(M)	2,2
Convicción de Enfermedad	0,314	2,4(B)	0,8	2,3(B)	1,0
Percepción psicológica vs Percepción somática de la enfermedad	0,009**	0,3(B)	0,6	1,5(M)	1,1
Inhibición afectiva	0,752	2,0(M)	0,9	3,4(M)	1,0
Perturbación Afectiva	0,023*	1,8(B)	1,3	2,0(B)	1,9
Negación	0,391	1,3(B)	0,9	1,9(B)	1,3
Irritabilidad	0,355	1,4(B)	1,0	1,8(B)	1,2

B: puntuación baja; M: puntuación media; A: puntuación alta; *p < 0,05; **p < 0,01

Por su parte, en el estudio de correlaciones realizado por la *correlación de Spearman* para muestras no paramétricas, se encontró que las variables hipocondriasis general ($p=0,432$), percepción psicológica *versus* somática de la enfermedad ($p=0,542$) e inhibición afectiva ($p=0,578$) presentan relación significativa ante la presencia de dolor crónico, Tabla 3.

Para la validación de las correlaciones entre las variables de conducta de enfermedad y la presencia de dolor crónico, se tuvo a consideración la posibilidad de tener variables extrínsecas ante el tamaño pequeño de la muestra, las cuales pueden actuar como factor modificador del efecto; de tal forma, se aplicó una regresión logística mediante la Curva de ROC cuyos resultados muestran un análisis multivariado de la capacidad predictiva de las diferentes variables, teniendo en cuenta que el dolor crónico funciona como variable dependiente de tipo dicotómica.

En la Tabla 3 se muestran los resultados de las Curvas ROC para las variables de conducta de enfermedad en la cual se puede indicar que existe un valor explicatorio frente a la variable presencia de dolor crónico de tipo significativamente alto por parte de la variable inhibición afectiva ($W=0,835$; $p=0,005$), y de tipo significativo de las variables hipocondriasis general ($W=0,756$; $p=0,045$) y percepción psicológica *versus* somática de la enfermedad ($W=0,806$; $p=0,012$).

Tabla 3. Valores de Curvas ROC en Conducta de Enfermedad

Variables conducta de enfermedad	Con dolor	
	W	P
Hipocondriasis general	0,756	0,045*
Convicción de enfermedad	0,479	0,818
Percepción psicológica Vs somática de la enfermedad	0,806	0,012*
Inhibición afectiva	0,835	0,005**
Perturbación afectiva	0,712	0,110
Negación	0,641	0,229
Irritabilidad	0,609	0,444

W= Área bajo la curva; *p < 0,05; **p < 0,01

En la prueba Mann-Whitney dichas variables reportaron rechazo de la hipótesis nula con un nivel de significancia de 0,003 en inhibición afectiva, 0,27 en hipocondriasis general y 0,08 en percepción psicológica *versus* somática de la enfermedad. En la Figura 1 se muestra la estimación del área de relación de las variables de conducta de enfermedad con presencia de dolor crónico, identificándose la tendencia de las variables hipocondriasis general, inhibición afectiva y percepción psicológica *versus* somática de la enfermedad, hacia la sensibilidad predictiva frente a la presencia de dolor crónico.

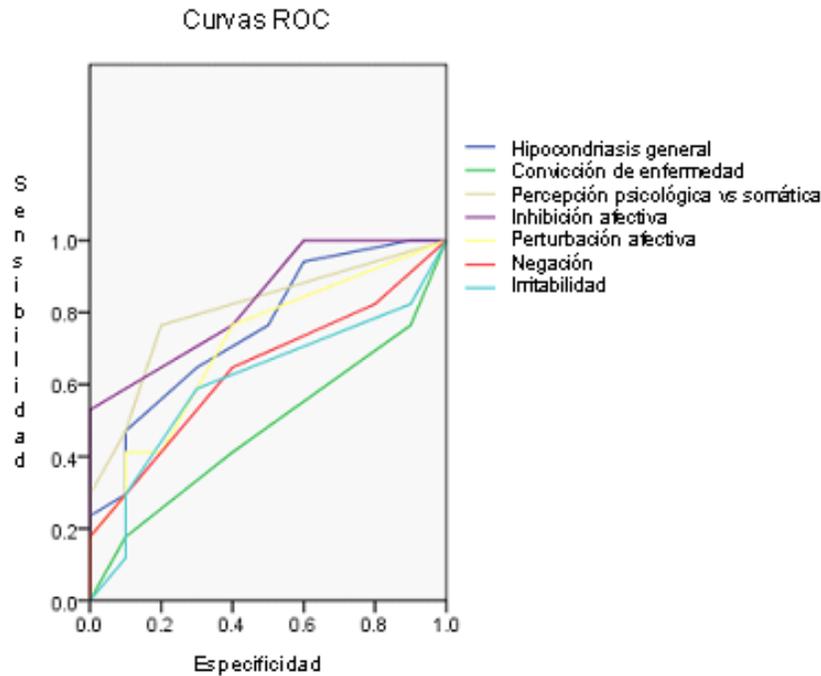


Figura 1. Curvas ROC de conductas de enfermedad y presencia de dolor crónico

Discusión

Los hallazgos obtenidos en esta investigación evidencian frente a las variables biológicas un avance en el manejo clínico de estos casos donde cada vez más la enfermedad se identifica a temprana edad, pues el comparativo entre sujetos indica que en el caso de los adultos jóvenes se identificó el diagnóstico en su primera infancia de cero a cinco años de edad, mientras que los sujetos con edades comprendidas de la adultez media (35 a 65 años de edad) tuvieron mayor predominancia de identificación de su diagnóstico durante su adolescencia o adultez. Según (5), la hemofilia es una enfermedad de diagnóstico temprano en los primeros años de vida, sin embargo en los resultados se evidencia que la pauta de diagnóstico temprano se ha cumplido en la generación de adultos jóvenes y en menor medida en los adultos de edad media valorados.

A su vez, se puede corroborar que quienes presentan el diagnóstico de hemofilia leve tienen menos tiempo de presencia de dolor y son quienes suelen no tener tratamiento permanente para la hemofilia, ya que la

aplicación del factor de coagulación sólo se aplicaría ante traumas para controlar la afectación que el trauma genere. Lo anterior corrobora lo encontrado en la literatura sobre el grado de afectación de la hemofilia grave ante hemorragias espontáneas (10), puesto que la hemofilia moderada y grave requieren una aplicación constante del tratamiento profiláctico, y fue en los sujetos con estas características en los que se halló mayor predisposición al dolor crónico. Es decir, el nivel de severidad moderado y alto de hemofilia sí se asociaría a mayor posibilidad de presentar dolor crónico.

A pesar que el muestreo fue intencional, la mayoría de la población con Hemofilia A valorada presentaba sintomatología de dolor, lo cual indica que el dolor frecuentemente es un cuadro clínico comórbido a la enfermedad de Hemofilia A lo que puede afectar la calidad de vida de estos sujetos según su cronificación. Previamente Sarmiento y colaboradores (37) consideraron la afectación física y mental del sujeto con hemofilia ante las complicaciones frecuentes relacionadas a la presencia de dolor.

Con relación al tratamiento ante el dolor crónico, una mayoría significativa lleva un manejo medicamentoso, teniendo en cuenta que el tratamiento quirúrgico para ellos es de alto riesgo ante una hemorragia durante la cirugía, de tal modo que entre menos invasivo sea el tratamiento más seguro es para ellos. Sin embargo, la efectividad debería valorarse en futuras investigaciones, ya que el tratamiento medicamentoso suele ser sintomático y no curativo, razón por la que se continúa con la presencia del dolor llegando a la categoría de dolor crónico en la mayoría de los sujetos. Ahora bien, la predominancia del uso del tratamiento medicamentoso en pacientes con hemofilia que presentan dolor ya había sido documentado en (14). Agregado a ello allí se encuentra que una medida muy frecuente para el control del dolor es el descanso.

Otras investigaciones (19, 28) hallaron que la depresión es una alteración emocional frecuente en pacientes con hemofilia A y dolor crónico, lo que es confirmado por los resultados y la comparación de medias en las muestras. Es de resaltar que la mayoría de los sujetos que tienen un diagnóstico mental identificado en su historia clínica, presentan dolor crónico y una hemofilia A moderada o severa; y que la mayoría de los sujetos con hemofilia A que presentan un trastorno del estado de ánimo, también tienen mayor tiempo de presencia de dolor (mayor de dos años) y poseen hemofilia A severa. Lo anterior puede ayudar a determinar que entre más severidad en el diagnóstico de la hemofilia A, mayor posibilidad de presentar dolor crónico, y que el cuadro clínico de dolor crónico comórbido a la hemofilia A puede ser un factor predisponente para el desarrollo de trastornos mentales.

Por su parte, los resultados frente a la variable conducta de enfermedad, en donde se muestran bajos niveles de convicción de enfermedad, perturbación afectiva, negación e irritabilidad, pueden interpretarse como estableciendo que los sujetos valorados, sea con o sin dolor crónico, poseen un reconocimiento claro sobre su enfermedad (hemofilia A), posiblemente

asociado al tiempo de diagnóstico que conforme a lo expuesto en los resultados de datos socio-demográficos, suele ser durante la infancia, y por ende, a la educación que se esperan han recibido durante este tiempo por parte de los profesionales de salud. El conocimiento sobre los signos, síntomas, patologías comórbidas, pautas de cuidado y tratamientos, puede facilitar la aceptación y adaptación a la condición clínica a tal punto de considerar que la enfermedad no es el problema central de sus vidas ni el factor causal que ocasiona otros problemas o comorbilidades físicas y mentales. Esta acción de los profesionales de salud se denomina apoyo instrumental y Cassis (38) lo referencia como un factor importante para que el sujeto y su familiar afronten funcionalmente la condición clínica de la hemofilia.

También, se puede confirmar lo manifestado en (35) respecto al nivel de sufrimiento en pacientes con enfermedad crónica, ya que a mayor conocimiento de la causa del dolor que puede generar la enfermedad se espera un menor sufrimiento, lo que es evidente en la muestra de este estudio ante una focalización normativa de la enfermedad como problema. Reforzando lo anterior en (33), se asoció la presencia de pensamientos catastróficos con el nivel de afectación física. Algo semejante se encontró en la presente investigación puesto que los sujetos con dolor crónico puntuaron más alto en dimensiones relacionadas a la focalización afectiva y emocional de la afectación de su enfermedad sumado a mayor afectación en funcionalidad de actividad diaria.

Sin embargo, realizando un análisis comparativo entre el grupo de sujetos sin dolor crónico y con dolor crónico, puede indicarse ante una puntuación considerada como baja en la percepción psicológica de su enfermedad por parte del grupo sin dolor crónico en comparación con una puntuación considerada como media del grupo con dolor crónico, que los sujetos sin dolor crónico poseen una menor predisposición a creer que los factores psicológicos influyen en el curso de su enfermedad. Lo anterior posiblemente se

explica gracias al reconocimiento que los pacientes con dolor crónico pueden brindar a aspectos emocionales y conductuales en la regulación de los niveles de dolor que presentan.

La identificación de las diferencias de media significativas entre sujetos sin dolor crónico y sujetos con dolor crónico en las variables hipocondriasis general y perturbación afectiva, en donde los sujetos del segundo grupo mostraron una puntuación más alta en comparación al primero, muestra un mayor temor en los sujetos con dolor crónico frente a su situación de enfermedad y las repercusiones que esta puede traer. Lo anterior se explica ante la vivencia del dolor crónico y de la disminución de funcionalidad vital relacionada a la Hemofilia A y el dolor crónico. Así se confirma la posición de los autores de (20), quienes relacionaron los rasgos de depresión y ansiedad como la histeria, la hipocondría y el neuroticismo con una mayor dificultad de control del dolor, por lo que es de esperarse que las variables hipocondriasis, la alteración afectiva a causa de la enfermedad y la creencia de una mayor influencia de factores psicológicos en el desarrollo de la enfermedad, sean más altas en los sujetos con dolor crónico.

Teniendo en cuenta lo hallado (28) conforme a los resultados analizados anteriormente, los sujetos con dolor crónico tienen una mayor tendencia a adoptar una actitud negativa frente a su proceso de enfermedad, influyendo como baja adaptación a las circunstancias asociadas a la enfermedad. A pesar de que ambos grupos de muestra (con dolor crónico y sin dolor crónico) obtuvieron puntuaciones bajas y medias en las variables relacionadas a la conducta de enfermedad, es claro que el grupo con dolor crónico evidencia una tendencia –aunque no significativa– a puntuaciones medias o altas en comparación al grupo sin dolor crónico, lo que puede indicar una mayor predisposición del grupo con dolor crónico a focalizarse en su enfermedad y la afectación funcional que ella trae en su vida, aspectos que son factores de riesgo para el desarrollo de comorbilidades de tipo mental (20).

Para concluir, teniendo en cuenta los resultados en las correlaciones se puede determinar que cuatro son las variables que poseen relaciones positivas significativas con la presencia de dolor crónico: la hipocondriasis general, la percepción psicológica versus somática de la enfermedad, la inhibición afectiva y la descripción evaluativa del dolor; variables que principalmente denotan las conductas de enfermedad que corroboran la caracterización que han realizado estudios previos sobre rasgos de personalidad en pacientes con hemofilia y pacientes con dolor crónico (20, 22, 24, 28), en los cuales se subraya la presencia de alteraciones emocionales que dificultan el nivel de funcionalidad del sujeto evaluado.

Dichas variables y su relación con el dolor crónico denotan una clara preocupación o ansiedad asociada a la experiencia del dolor crónico y el enfermar, ya que denota temor frente a la posibilidad de desarrollar comorbilidades o complicaciones de la enfermedad, así como un sobre-reconocimiento de los factores psicológicos en el desarrollo de la enfermedad y sus complicaciones, una dificultad para expresar los sentimientos negativos, y la focalización de racionalizar desde lo emotivo y motivacional la presencia del dolor. De tal forma, dichas variables se vuelven importantes para el manejo del dolor crónico en los sujetos con hemofilia A.

Como conclusiones, la relación entre las variables descritas en esta investigación asociadas a las características del dolor, la historia de la enfermedad, el tratamiento de la hemofilia y del dolor crónico y la conducta de enfermedad, demuestran la existencia de la relación entre factores psicológicos. A su vez, lleva a proponer la importancia de aumentar el interés en investigaciones futuras para dilucidar en mayor medida la experiencia de la enfermedad junto con sus comorbilidades, y así brindar un acercamiento claro a la realidad de los pacientes a la hora de establecer pautas de intervención. Algunos de esos aspectos se mencionaron aquí y llaman la atención frente a la necesidad de diseñar e implementar modelos de atención interdisciplinarios que puedan intervenir

las múltiples necesidades de los pacientes con hemofilia para garantizar su funcionalidad a pesar de los límites que la enfermedad trae consigo, así como a la continuidad de investigar en esta población con una representatividad mayor en la muestra.

Finalmente, según lo hallado en la presente investigación, como propuesta se consideran de interés en el campo de intervención e investigación referente a los sujetos con hemofilia A y dolor crónico, las variables asociadas a la expresión de sentimientos, el temor frente a la enfermedad y la creencia de influencia de factores psicológicos en la enfermedad, aspectos asociados a reacciones psicológicas que pueden limitar al paciente con hemofilia en sus recursos cognitivos para encontrar alternativas de manejo frente al dolor crónico, ya que éste al ser una comorbilidad de la hemofilia, puede incrementar la sensación de vulnerabilidad.

Referencias

- Vega O, González D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm Glob*. 2009; 16, 1-11.
- Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012 [monografía en internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. 2012. [Consultado el 13 de octubre de 2013]. Disponible en http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/ES_WHS2012_Full.pdf
- Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10, Madrid: Meditor; 1994.
- Martínez R, Sierra L, Castillo Y, Loy A, Almagro D. Estudio psicosocial en un grupo de pacientes hemofílicos adultos 18 años después de haber sido estudiados en su niñez. *Rev Cuba Hematología*. 2002; 18 (3): 68-76.
- Remor E, Ulla S, Ramos J, Arranz P, Hernández F. La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*. 2003; 24 (4): 37-42.
- World Federation of Hemophilia. Annual report 2012. Montreal. 2012. [Consultado el 16 de octubre de 2013]. Disponible en <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1525.pdf>.
- Isidro A. Afrontamiento y mejora de la calidad de vida en afectados de hemofilia. *Interv Psicosocial*. 2002; 11 (3): 333-347.
- Stonebracker J, Bolton-Maggs P, Michael J, Walker I, Brooker M. Estudio de las variaciones en los informes de prevalencia de la hemofilia alrededor del mundo. *Haemophilia*. 2010; 16: 20-32.
- Grandas A. Protocolo de manejo para pacientes con hemofilia [monografía en internet]. Bogotá: Fundación Hospital de la Misericordia. 2009. [consultado el 8 septiembre de 2012]. Disponible en <http://es.scribd.com/doc/51993624/Guia-de-Manejo-para-pacientes-con-Hemofilia>.
- Cortés, A. Hemofilia terapéutica en las alteraciones hemostática. *Colomb Med*. 1999; 30 (1): 32-42.
- Rodríguez-Merchán E. Las hemorragias articulares (hemartrosis) en la hemofilia. Tratamiento para la hemofilia. Federación Mundial de Hemofilia. 2008. [consultado el 31 de octubre de 2011]. Disponible en http://www.wfh.org/3/docs/Publications/Musculoskeletal_Physiotherapy/TOH23_%20Hemarthrosis%202008_SP.pdf.
- Remor E, Arranz P, Ulla S. El Psicólogo en el Ámbito Hospitalario. Bilbao: Biblioteca de Psicología; 2003.
- Holstein K, Klamroth R, Richards M, Carvalho M, Pérez-Garrido R, Gringeri A. Pain management in patients with haemophilia: a European survey. *Haemophilia*. 2012; 18: 743-752.
- Witkop M, Lambing A, Divine G, Kachalsky E, Rushlow D, Dinnen J. A national study of pain in the bleeding disorders community: a description of haemophilia pain. *Haemophilia*. 2012; 18: 115-119.
- Riley R, Witkop M, Hellman E, Akins S. Assessment and management of pain in haemophilia patients. *Haemophilia*. 2011; 17: 839-845.
- Van Genderen F, Fischer K, Heijnen L, De Kleijn P, Van Den Berg H, Helders P, Van Meeterens I. Pain and functional limitations in patients with severe haemophilia. *Haemophilia*. 2006; 12: 147-153.
- Pérez J, Borrás C, Sesé A, Palmer A. Pain perception and fibromyalgia. *Actas Esp Psiquiatr*. 2005; 33: 303-310.
- Soucase B, Soriano J, Monsalve V. Influencia de los procesos mediadores en la adaptación al dolor crónico. *Int J Clin Health Psycho*. 2005; 5 (2): 227-241.
- Soriano J, Monsalve V. El afrontamiento del dolor crónico. *Bol Psicol*. 2005; 84: 91-107.
- Infante P, García G, Moix J, Cañellas M, Subirá S. Personalidad y dolor crónico. *Psiquis*. 2005; 26 (39): 93-100.
- Monsalve V, Gomez, P, Soriano J. Intervención psicológica en dolor oncológico. *Psicooncología*. 2006; 3(1): 139-152.
- Gaviria A, Vinaccia S, Quiceno J, Martínez K, Yépez M, Echevarría C, Contreras F, Pineda R. Rasgos de personalidad, estrategias de afrontamiento y dolor en pacientes con diagnóstico de fibromialgia. *Psicología y Salud*. 2006; 16 (2): 129-138.
- Moioli B, Merayo L. Efectos de la intervención psicológica en dolor y el estado emocional de personas con fibromialgia. *Rev Soc Esp Dolor*. 2005; 12 (8): 476-484.
- Moix J, Casado M. Terapias psicológicas para el tratamiento del dolor crónico. *Clínica y Salud*. 2011, 22 (1): 41-50.
- Recalde J. Epidemiología del dolor. Salamanca: Fundación Grüenthal. 2008. [consultado el 21 de octubre de 2013]. Disponible en http://www.catedradeldolor.com/PDFs/Docencia_Expertos/2008%20Farmacoterapia.pdf#page=14.
- Arrivillaga M, Salazar I, Correa D. Creencias sobre la salud y su relación con las prácticas de riesgo o de protección en jóvenes universitarios. *Colomb Med*. 2003; 34 (4): 186-195.
- Concha X, Urrutia T, Riquelme G. Creencias y virus papiloma humano. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2012; 77 (1): 87-92.

28. Carruyo C, Vizcaíno G, Carrizo E, Arteaga M, Sarmiento S, Vizcaíno J. Actitud de los individuos adultos con hemofilia hacia su enfermedad. *Invest Clin*. 2004; 45 (3): 257-267.
29. Melguizo E, Alzate M. Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *Avances Enferm*. 2008; 26 (1): 112-123.
30. Muñoz M, Sossa L, Ospina J, Grisales A, Rodríguez J. Percepciones sobre el cáncer de próstata en población masculina mayor de 45 años. Santa Rosa de Cabal, 2010. *Hacia la Promoción de la Salud*. 2011, 16 (2): 147-161.
31. Galán A, Blanco A, Pérez M. Análisis del concepto de conducta de enfermedad: un acercamiento a los aspectos psicosociales de enfermar. *An Psico*. 2000; 16 (2): 157-166.
32. Buendía J. Actitudes, conocimientos y creencias del paciente hipertenso sobre la medicación antihipertensiva. *Biomedica*. 2012; 32: 578-584.
33. Vinaccia S, Quiceno J. Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia: avances de la Disciplina*. 2011; 6 (1): 123-136.
34. Orcasita L, Peralta A, Valderrama L, Uribe A. Apoyo social y conductas de riesgo en adolescentes diagnosticados y no diagnosticados con VIH/SIDA en Cali-Colombia. *Rev Virtual Univ Catol Norte*. 2010; 31: 155-195.
35. Bayés R. Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*. 2000; 7 (3): 101-105.
36. Lojo F, Hilser L, Quiroz R, Llor B, Nieto J. Estructura factorial de segundo orden del cuestionario IBQ de Pilowsky en una población andina. *An Psiq*. 1995; 11: 386-389.
37. Sarmiento S, Carruyo C, Carrizo E, Vizcaíno J, Arteaga-Vizcaíno M, Vizcaíno G. Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. *Rev Med Chile*. 2006; 134: 53-59.
38. Cassis F. Psychosocial care for the people with hemophilia. *Haemophilia*. 2007; 44: 1-12.